

NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

STATUS 2017





Innhold

NØKKELTALL	4
OM NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE	8
NASJONALT SERVICEMILJØ	12
DE 54 NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRENE	14
ET FELT I UTVIKLING	18
STRATEGI OG HANDLINGSPLAN 2016-2020	20
PUBLISERING AV RESULTATER	22
MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I MEDIA	24
KVALITETSFORBEDRING	26
PASIENT- OG BRUKERMEDVIRKNING	31
FORSKNING	34
DATAKVALITET OG DEKNINGSGRAD	38
STADIEINNDELINGSSYSTEMET	40
IKT	41
RESULTATTJENESTER	43
FINANSIERING	44
REGISTEROVERSIKT	46

Forord

Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten. I 2017 finnes det 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistre på ulike fagområder. De medisinske kvalitetsregistre inneholder strukturert informasjon om utredning og behandling som gir mulighet til å vurdere kvaliteten i pasientbehandlingen. Kunnskap fra kvalitetsregistre skal bidra til bedre kvalitet og økt pasientsikkerhet. Økt bruk av resultater fra helseregistre er en viktig del av den helsepolitiske satsingen for å styrke kvaliteten i helsetjenesten.

Denne rapporten er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Rapporten oppsummerer status for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge i 2017.

**EVA STENSLAND, LEDER,
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE, SKDE**

**OLAV RØISE, LEDER,
INTERREGIONAL STYRINGSGRUPPE FOR MEDISINSKE
KVALITETSREGISTRE**

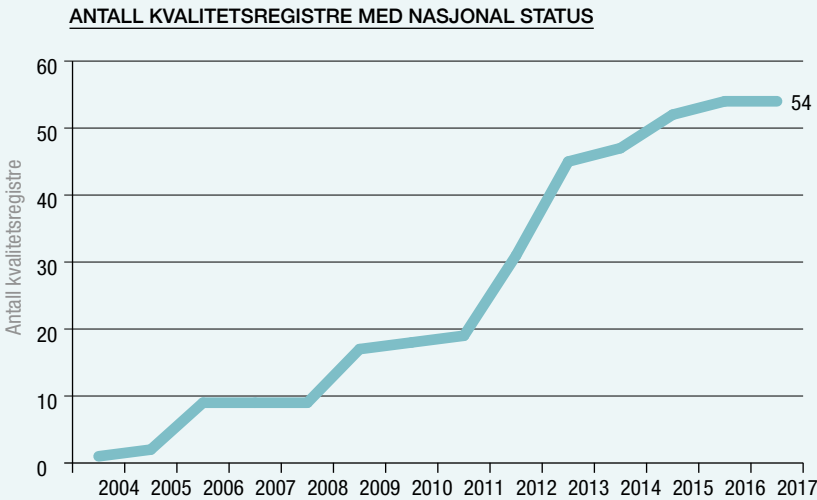


Nøkkeltall

De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er i stadig utvikling. Områdene det satses på er blant annet kvalitetsforbedring, forskning, pasient- og brukermedvirkning, datakvalitet og resultattjenester.

Registerutvikling

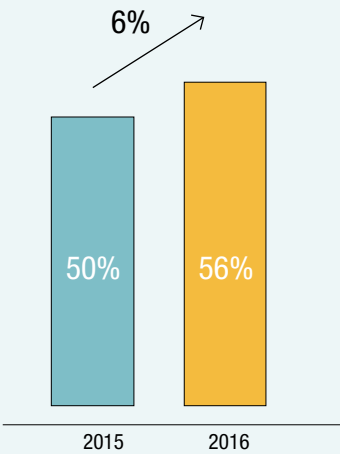
I løpet av de siste ti årene har det vært stor utvikling i kvalitetsregisterfeltet, og siden 2007 har antallet nasjonale kvalitetsregistre økt fra 13 til 54. Nye kvalitetsregistre innen flere medisinske fagområder er under utredning.



Pasientrapporterte data

Pasienten og brukernes vurdering av resultat og erfaring med helse-tjenesten er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenesten. Det har i de senere årene vært et økende fokus på at pasienter og brukere skal trekkes aktivt inn i utviklingen av egen behandling, og brukernes erfaringer skal vektlegges i utformingen av tjenestetilbudet.

2016 innhentet 56 prosent av kvalitetsregistrene pasientrapporterte data, noe som er en økning på 6 prosentpoeng fra 2015. Målet er at 85 prosent av kvalitetsregistrene skal presentere pasientrapporterte data innen 2020.



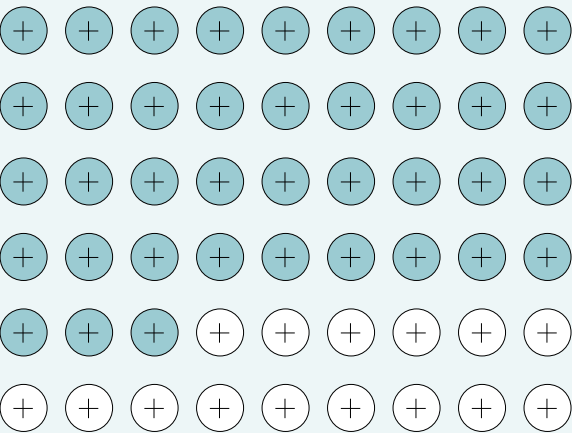
Datakvalitet

De fleste kvalitetsregistre som har gjennomført dekningsgradsanalyse har en dekningsgrad på mellom 60 og 100 prosent på nasjonalt nivå. Et registers dekningsgrad angir hvor stor del av pasientene som skal registreres som faktisk er registrert. Høy dekningsgrad betyr at datagrunnlaget er representativt for pasient-gruppen og at vi kan ha tiltro til resultatene fra kvalitetsregisteret. Det nasjonale målet er at alle kvalitetsregistre innen 2020 skal ha en dekningsgrad på minst 80 prosent etter fem års drift.

DEKNINGSGRAD I KVALITETSREGISTRENE

Dekningsgrad	Antall registre
80–100%	19
60–79%	12
40–59%	4
10–39%	7
Ikke kjent	8
Nyoppstartet	4
Sum	54

Antall kvalitetsregistre med pasient- og brukerrepresentant



Det er et nasjonalt mål at alle kvalitetsregistre skal ha brukerrepresentasjon i sine fagråd. I 2016 ble dette også et krav i kvalitetsregistrenes vedtekter. I 2017 har 39 kvalitetsregistre brukerrepresentant i sine fagråd.

39 av 54

I 2017 HAR 39 AV 54 NASJONALE MEDISINSKE KVALITETS-REGISTRENE PASIENT- ELLER BRUKERREPRESENTASJON I SINE FAGRÅD.

Nøkkeltall

Stadieinndeling

Det stilles krav til faglig utvikling i kvalitetsregistre med nasjonal status. Kravene på stadium 1 er en forutsetning for å komme i betraktning for nasjonal status, mens stadium 4 beskriver det som forventes av et velfungerende kvalitetsregister. Kravene omfatter blant annet faglig utvikling i form av forbedring i dekningsgrad, evne til å benytte resultater i forbedringsarbeid og inklusjon av pasientrapporterte data. I 2016 ble hjerneslagregisteret det første kvalitetsregisteret til å nå stadium 4. Det er seks registre som kun mangler ett kriterium for å nå stadium 4.

ANTALL REGISTER PER STADIUM:

Stadium	Antall 2016
4	1
3	8
2	25
1	17
Totalt	51
Ikke vurdert	3

- Stadium vurdert i 2016, basert på årsrapporter fra 2015.

Forskning

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandling og behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2016 ble det publisert 117 vitenskapelige artikler med forskning basert på data fra medisinske kvalitetsregistre.

117

I 2016 BLE DET PUBLISERT 117 VITENSKAPELIGE ARTIKLER BASERT PÅ DATA FRA MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Resultattjenester

Det er et mål at det skal bli enklere å hente ut og bruke resultater fra kvalitetsregistrene til styring, forskning og kvalitetsforbedring. Utvikling av resultattjenester for kvalitetsregistrene er avgjørende for å nå dette målet. Innen 2020 skal alle kvalitetsregistrene ha utviklet resultattjenester. Flere kvalitetsregistre er i samarbeid med servicemiljøet i gang med å utvikle resultattjenester.

54%

54% AV DE NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRENE HAR ETABLERT RESULTATTJENESTER.

Kvalitetsforbedring

For å styrke arbeidet med klinisk kvalitetsforbedring blir det hvert år utlyst midler til prosjekter som kan bidra til å heve kvaliteten i helsetjenesten. I perioden 2015 – 2017 fikk følgende nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekter støtte:

- **Pårørendetilfredshet i intensivmedisin** – Norsk Intensivregister
- **Bedre kvalitet på slagenhetsbehandling** – Norsk hjerneslagregister
- **Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom** – Barnediabetesregisteret
- **Nevrologisk klassifikasjon av ryggmargsskade** – Norsk ryggmargsskaderegister
- **Diagnose og behandling av akutt hjerteinfarkt ved Finnmarkssykehuset HF** – Norsk hjerteinfarktregister
- **Forebygging av senkomplikasjoner ved diabetes type 1 hos voksne** – Norsk diabetesregister for voksne
- **Tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling etter diagnositidspunkt** – Norsk MS-register og Biobank
- **Økning av andel karpasienter som får medikamentell behandling** – Norsk karkirurgisk register

Kvalitetsforbedringsarbeid

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten er hovedformålet med medisinske kvalitetsregistre. Resultater fra kvalitetsregistrene er en unik kilde til kunnskap om behandlingskvalitet, og gir grunnlag for systematisk arbeid med kvalitetsforbedring. Resultater fra 60 prosent av kvalitetsregistrene er blitt brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten.

60%

RESULTATER FRA 60 % AV KVALITETSREGISTRENE ER BLITT BRUKT I KVALITETSFORBEDRING AV HELSETJENESTEN

Om nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Hva er et medisinsk kvalitetsregister?

”
Nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal bidra til en bedre helsetjeneste for befolkningen.

Et medisinsk kvalitetsregister samler strukturert informasjon fra behandlingsforløp for pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper. Informasjon om utredning, behandling, oppfølging og resultat av behandlingen gir oss kunnskap om uberettiget variasjon i helsetilbudet og kvalitet i helsetjenesten.

Hovedformålet med de medisinske kvalitetsregistrene er å bidra til bedre kvalitet på behandlingen pasienten får og å redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet.

I 2017 er det 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge. Nasjonal status gis av Helsedirektoratet etter angitte kriterier som beskrevet i veileder for de medisinske kvalitetsregistre: «Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre»¹

+

UBERETTIGET VARIASJON

Uberettiget eller uønsket variasjon kan forstås som variasjon i forbruk av helsetjenester som ikke skyldes tilfeldighet, forskjeller i befolkningens sykelighet eller pasientenes preferanser. Å undersøke uberettiget variasjon gir muligheter for å rette oppmerksomheten mot tjenester hvor det er forskjeller i medisinsk praksis og tilbud, og hvor det kan være behov for kvalitetsforbedringsarbeid, prioritering og tilbudsplanlegging. Indikatorer som måler uberettiget variasjon i forbruk av helse-tjenester vil være et nyttig verktøy i spesialisthelsetjenestens arbeid for å oppnå et likeverdig helsetilbud av god kvalitet og med god ressursutnyttelse.

¹ Helsedirektoratet, IS-2526, 2016

Etablering av medisinske kvalitetsregistre

Medisinske kvalitetsregistre blir i de fleste tilfeller etablert av engasjerte fagmiljøer i helsetjenesten. Ved etablering defineres og avgrenses kvalitetsregisterets pasientgruppe og hvilke kvalitetsutfordringer det er behov for kunnskap om. Basert på dette defineres faglig relevante kvalitetsindikatorer.

For de fleste kvalitetsregistre vil det være aktuelt å inkludere pasientrapporterte data, altså opplysninger fra pasienten selv. Resultater fra pasientrapporterte data gir kunnskap om hvordan pasienten selv opplever sin helse og livskvalitet etter behandling, samt erfaringer fra behandlingsforløpet.

Informasjonen som registreres skal kunne brukes til å bedre kvaliteten i pasientbehandling og til å frembringe ny kunnskap gjennom forskning.

+

KRITERIER FOR ETABLERING AV NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

1. Manglende faglig konsensus om diagnostikk og behandling

Dersom tilbudet til en pasientgruppe mangler faglig konsensus om, eller klare retningslinjer for, diagnostikk og behandling, kan dette være grunnlag for å prioritere opprettelse av et nasjonalt kvalitetsregister.

2. Potensial for forbedringsarbeid

Kvalitetsregisteret kan omfatte et område der det er et stort potensial for forbedringer i diagnostikk og behandling. Dette kan være basert på dokumentasjon av spesielt stor variasjon eller at resultatene av etablerte behandlingsmetoder ikke svarer til forventningene.

3. Stort prognosetap

For pasientgrupper der manglende forebygging, diagnostikk og/eller behandling kan føre til stort prognosetap, bør det prioriteres å opprette nasjonale medisinske kvalitetsregistre for å øke kunnskapsgrunnlaget.

4. Ressurskrevende pasientgrupper

Uklarhet med hensyn til nytte versus ressursforbruk for et etablert behandlingstiltak eller en pasientgruppe kan være grunn til å prioritere opprettelse av et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

Hva er kvalitet helsetjenesten?

Helse- og omsorgsdepartementet trekker frem bedre behandlingskvalitet og pasientsikkerhet som ett av de viktigste styringsmålene for helsetjenesten. Med kvalitet forstås i hvilken grad aktiviteter og tiltak i helsetjenestens regi øker sannsynligheten for at individ og grupper i befolkningen får en ønsket helsegevinst, gitt dagens kunnskap og ressursrammer. Med helsegevinst menes både å forbli frisk, å bli frisk, å mestre livet med sykdom og å mestre slutten av livet.



HELSETJENESTER AV GOD KVALITET KJENNETEGNES VED AT DE ER:

- Virkningsfulle (fører til en helsegevinst)
- Trygge og sikre (unngår uønskede hendelser)
- Involverer brukerne og gir dem innflytelse
- Er samordnet og preget av kontinuitet
- Utnytter ressursene på en god måte
- Er tilgjengelige og rettferdig fordelt

Kvalitets-indikatorer

En kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Kvalitetsindikatorer kan for eksempel si noe om helsetjenestens tilgjengelige ressurser, pasientforløpet og resultatet av helsetjenestene for pasientene. Kvalitetsindikatorer bør ses i sammenheng, og kan samlet sett gi et bilde av kvaliteten i helsetjenesten.

Det er vanlig å dele inn i tre typer indikatorer:

- Strukturindikatorer: «det som er», for eksempel ressurser og tilgjengelig utstyr
- Prosessindikatorer: «det som gjøres», for eksempel diagnostikk og behandling
- Resultatindikatorer: «det utfallet blir», for eksempel overlevelse, helsegevinst og tilfredshet



EKSEMPLER PÅ KVALITETSINDIKATORER FRA MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

- Tid fra diagnose til oppstart av sykdomsmodifiserende immunbehandling (Norsk MS-register og Biobank)
- Målt HbA1c/ langtidsblodsukker (Norsk diabetesregister for voksne)
- Direkte innlagt i slagenhet (Norsk hjerneslagregister)
- Opplevd smerte og livskvalitet for en gitt tilstand før og etter operasjon
- Opplevd nytte av behandling
- Bivirkninger
- Komplikasjoner og uønskede hendelser
- 30-dagers overlevelse

Nasjonale kvalitets-indikatorer

Helsedirektoratet beslutter hvilke indikatorer som skal publiseres som nasjonale kvalitetsindikatorer på helsenorge.no. Her er nasjonale medisinske kvalitetsregistre en viktig kilde. Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal utvikle, og opplyse i sine årsrapporter, om prosess- og resultatmål som egner seg som nasjonale kvalitetsindikatorer.

NASJONALE KVALITETSINDIKATORER FRA NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Barnediabetesregisteret
Alvorlige akutte komplikasjoner
Nyrefunksjon
Blodtrykk og LDL-kolesterol
Blodsukkerregulering
Kreftregistrene
5 års overlevelse etter tykktarmskreft
5 års overlevelse etter endetarmskreft
5 års overlevelse etter lungekreft
5 års overlevelse etter brystkreft
5 års overlevelse etter prostatakreft
Norsk hjerneslagregister
Behandlet i slagenhet etter akutt hjerneslag
Blodfortynnende behandling etter hjerneinfarkt hos pasienter med atrieflimmer
Trombolysebehandling av hjerneinfarkt innen 40 minutter
Blodpropphemmende behandling etter hjerneslag som skyldes blodpropp
Vurdering og testing av svelgefunksjon etter hjerneslag
Lipidsenkende behandling etter hjerneinfarkt
Blodtrykksbehandling etter hjerneslag
Norsk hjerteinfarktregister
Invasiv utredning ved hjerteinfarkt uten ST-elevasjon i EKG
Norsk hjertestansregister
Vellykket gjenopplivning etter hjertestans
Hjerte-lunge-redning for ambulansen kommer frem til en hjertestans
Norsk karkirurgisk register
Beste medisinske behandling av karkirurgiske pasienter (Publiseres første gang i november 2017)
Tid fra symptom til behandling av åreforkalkning i halspulsåren (Publiseres første gang i november 2017)



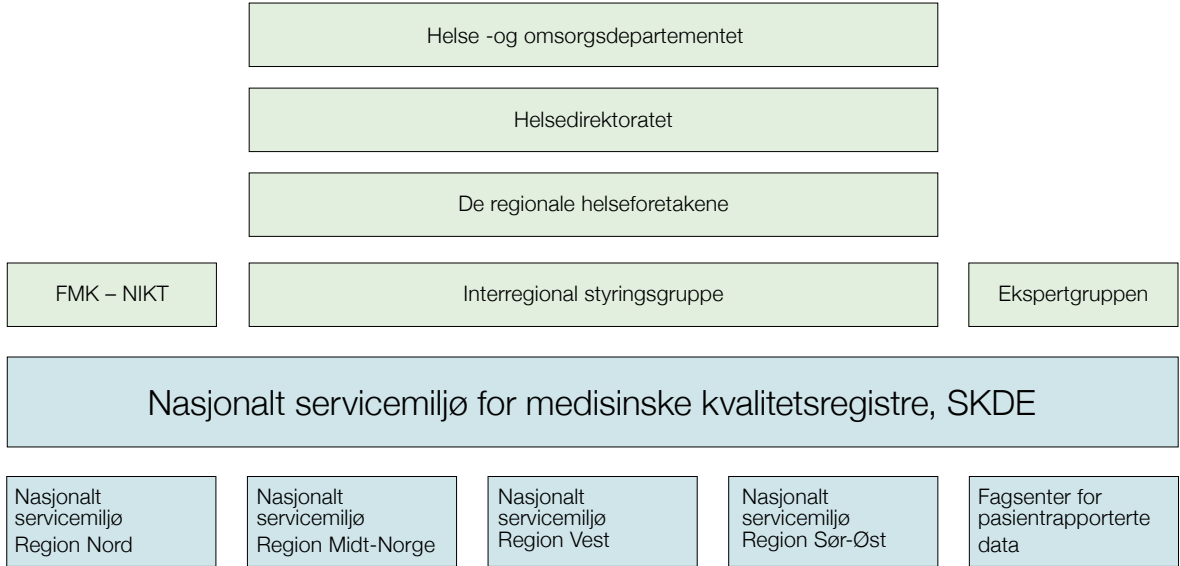
Nasjonalt
servicemiljø
for medisinske
kvalitetsregistre

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (servicemiljøet) drives av de regionale helseforetakene på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Servicemiljøet har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk, analyse og rapportering.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre er organisert i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), og har regionale enheter i Helse Nord (Tromsø), Helse Midt-Norge (Trondheim), Helse Vest (Bergen) og Helse Sør-Øst (Oslo). Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er et operativt kompetansemiljø som skal sikre drift og god utnyttelse av de medisinske kvalitetsregistrene. De regionale enhetene har ansvaret for kvalitetsregistre under sitt regionale helseforetak

De fire regionale helseforetakene har organisert styringen av kvalitetsregistrene i en interregional styringsgruppe. Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT HF (FMK NIKT) og ekspertgruppen er opprettet som rådgivende organ til interregional styringsgruppe på henholdsvis IKT- og registerfaglige spørsmål.

AKTØRBILDE FOR ARBEIDET MED NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE



De 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene

Hjerte og karsykdommer

- Norsk hjerneslagregister
- Norsk hjerteinfarktregister
- Norsk karkirurgisk register
- Norsk Hjertekirurgiregister
- Norsk pacemaker- og ICD-register
- Norsk hjertesviktregister
- Norsk register for invasiv kardiologi
- Norsk hjertestansregister
- Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge

Kreft

- Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier

Luftveier

- Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom
- Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

Diabetes

- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Norsk diabetesregister for voksne

Nervesystemet

- Cerebral pareseregisteret i Norge
- Norsk Multippel Sklerose Register & Biobank
- Norsk Parkinsonregister og biobank
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten
- Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Muskel og skjelett

- Nasjonalt Register for Leddproteser
- Nasjonalt Hoftebruddregister
- Nasjonalt Korsbåndregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt Barnehofteregister

Mage og tarm

- Norsk register for analinkontinens
- Gastronet
- Norsk Register for Gastrokirurgi

Gynekologi

- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk kvinnelig inkontinensregister

Nyre

- Norsk Nyreregister

Skade og intensiv

- Norsk intensivregister
- Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister
- Nasjonalt traumeregister

Infeksjoner

- Norsk kvalitetsregister for HIV

Rehabilitering

- Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet
- Norsk nakke- og ryggregister
- Norsk ryggmargsskaderegister

Autoimmune sykdommer

- Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer

Revmatologi

- Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
- Norsk vaskulittregister & biobank

Øre-nese-hals

- Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret

Hudsykdommer

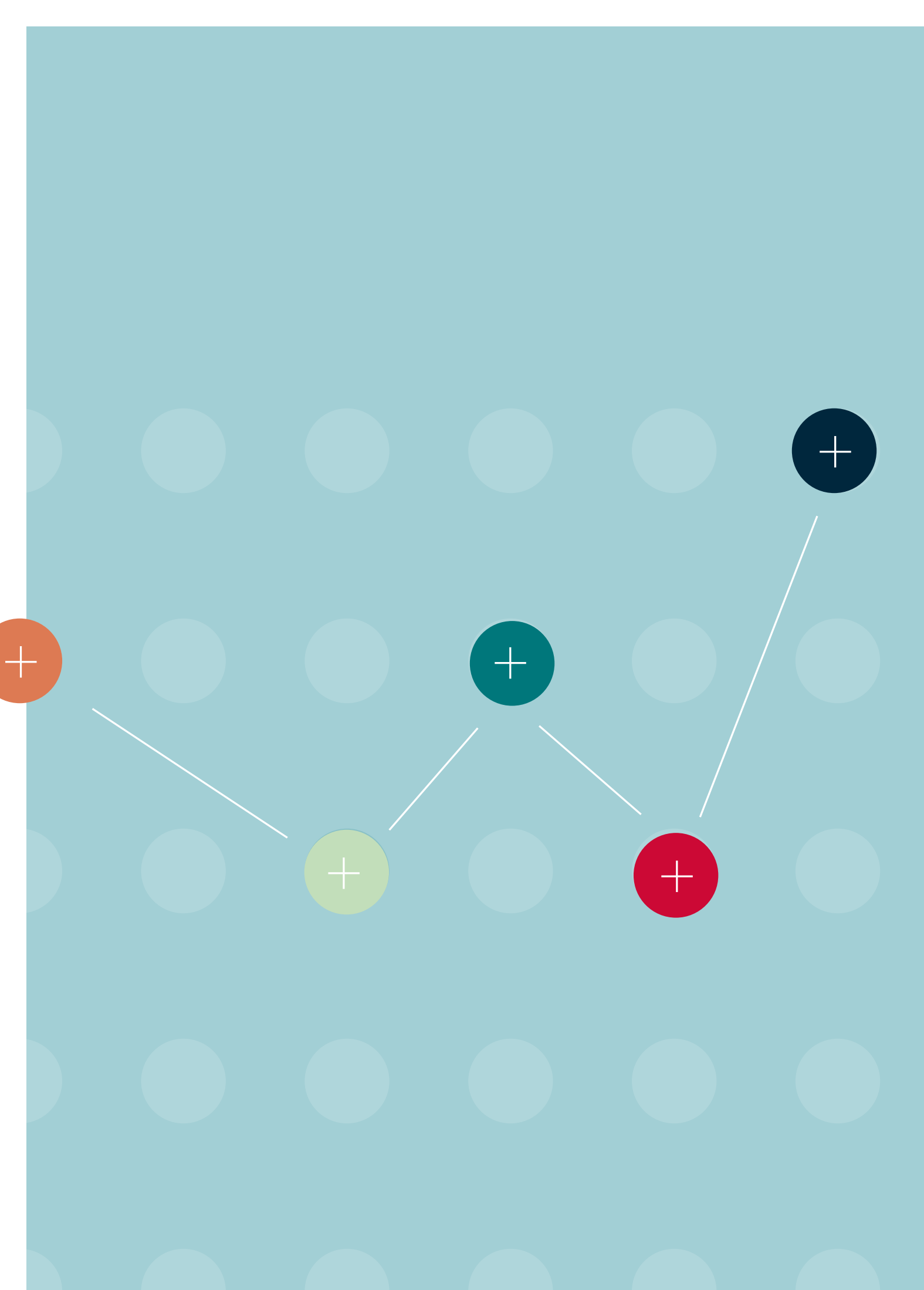
- Nordisk register for hidradenitis suppurativa

Psykisk helse

- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Andre

- Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
- Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling
- Norsk porfyriregister
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi



Et felt i utvikling

Fra 2007 til 2017 har antall medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status økt fra 13 til 54. Kvalitetsregistrene er i dag en integrert del av klinisk praksis og vil i økende grad være et viktig verktøy for styring av helsetjenesten.

Medisinske kvalitetsregistre har i lang tid vært en viktig del av arbeidet med å sikre god kvalitet i pasientbehandlingen. Det første landsdekkende kvalitetsregisteret var barnekreftregisteret, som ble etablert i 1985. Deretter fulgte registre for flere større pasientgrupper, som Nasjonalt register for leddproteser (1987) og Norsk nyrreregister (1988). Fram til 2017 er det etablert 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistre, alle med formål å sikre befolkningen gode og trygge helsetjenester.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ble opprettet i 2009 som et nasjonalt kompetansemiljø for de regionale helseforetakenes arbeid med medisinske kvalitetsregistre. De regionale helseforetakene etablerte samtidig en interregional styringsgruppe for å ivareta den felles overordnede styringen og operative samordningen av arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Servicemiljøet ble opprettet som en del av regjeringens satsing på helseregistre i Norge, og arbeidet med medisinske kvalitetsregistre var en sentral del av rapporten «Gode helseregistre – bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.»

Nasjonalt helseregisterprosjekt ble etablert i 2011 for å følge opp den tiårige nasjonale strategien for helseregisterfeltet. Visjonen i strategien var at Norge i 2020 skal ha «fortløpende oppdatert, pålitelig og personvernmessig sikker kunnskap om

kvalitet på behandling og befolkningens helsetilstand».

Å gjøre resultater fra medisinske kvalitetsregistre tilgjengelig for allmennheten har vært en viktig oppgave for servicemiljøet. I 2013 ble resultater fra alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene presentert på nettsiden kvalitetsregistre.no, og utvalgte resultater ble presentert i en offentlig presentasjon som ble åpnet av helseministeren. Dette har senere har vært et årlig arrangement.

Da helse- og omsorgsminister Bent Høie i 2014 erklærte sin ambisjon om å skape «pasientens helsetjeneste», ble det lagt økende vekt på pasient- og brukermidvirkning i helsetjenestene. Det å styrke brukerperspektivet har også blitt et viktig utviklingsområde for kvalitetsregistrene. I 2016 ble veiledningstjenesten Fagsenter for pasientrapporterte data opprettet i Nasjonalt servicemiljø. I 2017 rapporterer 33 av 54 kvalitetsregistre at de samler inn informasjon om pasientens vurdering av resultat og erfaring med helsetjenesten.

Utvikling av gode IKT-løsninger var en viktig del av helsemyndighetenes satsing på helseregistre. Det var samtidig et mål å begrense antall IKT-løsninger for innsamling av data. Som ledd i standardisering av drift av medisinske kvalitetsregistre ble det i 2015 vedtatt at alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal driftes hos Norsk Helsenett SF.



”

Muligheter for automatisk uttrekk fra journal vil redusere arbeidsmengden, gi bedre data-kvalitet og øke dekningsgraden i kvalitetsregistrene.

Våren 2016 utarbeidet Helse- og omsorgsdepartementet en midtveis-evaluering av arbeidet med helseregisterstrategien. Rapporten viste positiv utvikling på helseregisterfeltet, men også at mange av utfordringene fra 2011 fortsatt er gjeldende. Departementet mente det var behov for sterkere nasjonal styring og prioritering for å få på plass løsninger som forenkler innrapportering, bedrer datakvaliteten, legger til rette for sammenstilling og gir mer effektive systemer for utlevering av data. I sitt oppdrag til de regionale helseforetakene ba departementet om en effektivisering av utviklingen av medisinske kvalitetsregistre ved at arbeidet ble knyttet opp mot IKT-utviklingen i de regionale helseforetakene, og integrert med pasient-journal-systemene.

Arbeidet med å strukturere elektronisk pasientjournal og standardisere kodeverk og terminologi, er viktig for målet om mer hensiktsmessige løsninger for datafangst til de nasjonale kvalitetsregistrene. Muligheter for automatisk uttrekk fra journal vil redusere arbeidsmengden, gi bedre datakvalitet og øke dekningsgraden i kvalitetsregistrene.

Direktoratet for e-helse fikk i 2017 i oppgave å koordinere oppfølgingen av Nasjonal helseregisterstrategi gjennom det nyopprettede Helsedataprogrammet. Visjonene i helseregisterstrategien er fortsatt de samme, men utvikling av felles tekniske løsninger for datafangst,

formidling av resultater, drift og felles brukertjenester er prioritert.

Resultater fra kvalitetsregistre brukes i både store og små prosjekter. En rekke store prosjekter for kvalitetsforbedring er initiert av nasjonale medisinske kvalitetsregistre, og servicemiljøets oppgave er å tilrettelegge for at resultater blir lett tilgjengelig for bruk i kvalitetsarbeid.

De regionale helseforetakene finansierer i dag nasjonale medisinske kvalitetsregistre i egen region. Dette har medført utilsiktede ulikheter i finansiering mellom de enkelte kvalitetsregistrene og i den totale belastningen for den enkelte helseregion. På bakgrunn av dette ble det i 2015 satt i gang et arbeid for å etablere en nasjonal finansieringsmodell for IKT-drift og faglig og administrativ drift. Arbeidet forventes avsluttet tidlig i 2018.

Det er viktig at all innhenting og bruk av data fra medisinske kvalitetsregistre har et rettslig grunnlag. Helse- og omsorgsdepartementet arbeider med ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre for å sikre kvalitetsregistrene et hensiktsmessig rettslig grunnlag.

Selv om det i dag finnes 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistre, dekker disse på langt nær alle fagområder i spesialisthelsetjenesten. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet er det satt i gang et arbeid for å utrede og prioritere fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre.

Strategi og handlingsplan 2016-2020

De regionale helseforetakene har vedtatt en nasjonal strategi for det regionale arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre for perioden 2016-2020. Strategien skal svare på forventninger til fremtidig funksjon og bruk av registrene, og legger til grunn at de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene skal være et viktig virkemiddel for å nå sentrale helsepolitiske mål. Strategien har mål på 11 områder:

- Mål 1.** Høy datakvalitet og dekningsgrad
- Mål 2.** Kvalitetsforbedring og ledelse – økt bruk av resultater
- Mål 3.** Utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer
- Mål 4.** Økt pasientsikkerhet
- Mål 5.** Økt pasient- og brukermedvirkning
- Mål 6.** Økt bruk av kvalitetsregistre i forskning
- Mål 7.** Hensiktsmessige registerstrukturer
- Mål 8.** Formålstjenlig hjemmelsgrunnlag for medisinske kvalitetsregistre
- Mål 9.** Effektive og robuste IKT løsninger
- Mål 10.** Tilstrekkelige økonomiske rammevilkår
- Mål 11.** Tydelig og effektiv organisering av arbeidet med medisinske kvalitetsregistre

For å følge opp strategien har Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre utarbeidet en handlingsplan med delmål og tiltak som skal gjennomføres frem mot 2020. I 2016 ble det utført viktig grunnleggende arbeid for den videre satsingen. Veiledere for arbeid med pasient- og brukermedvirkning for medisinske kvalitetsregistre ble utarbeidet, og veiledningsaktivitet for å heve kompetanse innen kvalitetsforbedring både i servicemiljøet og kvalitetsregistrene ble satt i gang. En viktig satsing var prosjektet for økt dekningsgrad, som ble gjennomført av servicemiljøet i samarbeid med utvalgte kvalitetsregistre. Prosjektet hadde som formål å øke dekningsgraden i utvalgte kvalitetsregistre, samt å øke kompetansen rundt arbeid med datakvalitet og dekningsgrad. Kartlegging og veiledning for utvikling av kvalitetsindikatorer i alle kvalitetsregistre er også satt i gang.

Om strategiens mål blir nådd er avhengig av en rekke ulike forhold og forutsetninger. Dette gjelder blant annet juridiske avklaringer, prioritering av innregistrering og bruk av kvalitetsregisterdata i de regionale helseforetakene, tilstrekkelig og forutsigbar finansiering, samt utvikling av IKT-løsninger for datafangst og resultattjenester. Arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal være tydelig prioritert og forankret i linjen i spesialisthelsetjenesten, og det skal være tette koblinger mellom arbeidet med kvalitetsregistre og annet relevant kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid i regionene.



STRATEGIEN SKAL FØRE TIL:

- Økt bruk av data fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene til kvalitetsforbedring og forskning
- Økt kvalitet på data fra kvalitetsregistrene
- Bedre samordning av tekniske løsninger for registrene
- Mindre dobbeltarbeid i datainnsamling
- Mer åpenhet og tilgang til resultater for pasienter
- Mer pasient- og brukerinvolvering i kvalitetsregistrene



MÅLSETTING FOR SATSINGEN 2016–2020

Ved utgangen av 2020 skal:

- Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene ha en dekningsgrad på minst 80 prosent etter fem års drift
- Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene tilgjengeliggjøre oppdaterte resultater til innregistrerende enheter senest etter to års drift
- Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene skal i samarbeid med fagmiljøene kunne dokumentere bruk av resultater i konkret klinisk forbedringsarbeid senest etter fire års driftforbedringsarbeid senest etter fire års drift
- 85 prosent av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene presentere pasientens egenrapporterte resultater



PUBLISERING AV RESULTATER FRA MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Publisering av resultater fra medisinske kvalitetsregistre

Medisinske kvalitetsregistre skal bidra til at pasienter, brukere og pårørende får god og tilrettelagt informasjon om behandlingskvalitet, og at de kan ta opplyste valg vedrørende egen behandling.

Kunnskap om kvalitet i helsetjenesten skal være åpen og tilgjengelig for alle. Resultatene som publiseres skal være relevante, kvalitetssikrede og representative. Formidlingen skal være tilrettelagt for et bredt publikum og gjøre den enkelte i stand til å gjøre kvalifiserte valg om egen eller pårørendes helse. På denne måten kan resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre bidra til å oppfylle regjeringens mål om pasientens helsetjeneste. Resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre publiseres årlig på kvalitetsregistre.no og i registrenes egne årsrapporter. Hensikten er å gjøre kunnskapen fra registrene tilgjengelig for fagmiljøer, helseledelse og allmennheten.

I årsrapportene redegjør registrene for aktiviteter og resultater fra foregående år. Årsrapportene er offentlige og ligger tilgjengelige på kvalitetsregistre.no. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal publisere resultater på sykehusnivå, slik at pasienter kan sammenligne ulike sykehus og finne ut hvor det er best kvalitet på behandlingen. Åpenhet om forskjeller i tilbud, kvalitet og pasientsikkerhet er grunnleggende for å kartlegge og forbedre kvaliteten i helsetjenesten. Å publisere resultater for hvert enkelt sykehus stiller strenge krav til datakvalitet og dekningsgrad. Derfor er det ikke alle kvalitetsregistre som per i dag publiserer resultater på sykehusnivå. I noen tilfeller utelates også noen sykehus fra oversikter på sykehusnivå. Dette er for å sikre at resultater som publiseres for enkeltsykehus er av god kvalitet.

Hvert år presenteres nye resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Dette markeres gjennom en offentlig presentasjon hvor tre av kvalitetsregistrene presenterer viktige funn fra årets resultater for helsemyndigheter, fagmiljø og media. Tilknyttede pasientforeninger inviteres også, for å kommentere funnene fra de ulike kvalitetsregistrene. Samme dag publiseres resultater og årsrapporter på nettsiden kvalitetsregistre.no/resultater.

**Presentasjon
av nye
resultater**

Fra publiseringen 2016



**NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR
BRYSTKREFT** I 2015 fikk 240 flere kvinner brystbevarende behandling sammenlignet med året før. Det er en økning på syv prosent. I tilfeller hvor brystbevarende behandling ikke er mulig, er primær rekonstruksjon anbefalt. Da starter oppbyggingen av et nytt bryst samtidig som det syke brystet fjernes. Resultater fra Brystkreftregisteret viser at det er store forskjeller mellom ulike sykehus når det kommer til tilbud om primær rekonstruksjon.

«Behandlingen bør sentraliseres til større sykehus med mer erfaring, som kan tilby anbefalte behandlinger som primær brystrekonstruksjon. Behandlingstilbudet må være likt over hele landet, for pasientene våre erfarer at det faktisk ikke er slik i dag».

Ester-Johanne Sande,
styreleder i Brystkreftforeningen



NORSK INTENSIVREGISTER Norsk intensivregister har gjennomført en undersøkelse om pårørendetilfredshet på intensivavdelinger i Norge. Resultatene viser at de pårørende i stor grad er fornøyde med hvordan de blir ivaretatt mens deres nære er innlagt ved en intensivavdeling, men at de har behov for å få mer målrettet informasjon direkte fra ansvarlig lege. Dette behovet skal ivaretas gjennom en obligatorisk samtale med ansvarlig lege mot slutten av oppholdet på avdelingen.

«Det vi kan lese av resultatene er at pårørende til pasienter på intensivavdeling trenger denne samtalen med legen. Det må vi ta på alvor, og det er noe som må prioriteres for å sikre bedre kvalitet i behandlingen.»

Reidar Kvåle,
leder for Norsk intensivregister

Medisinske kvalitetsregistre i media

Økt bevissthet rundt de medisinske kvalitetsregistrene vil bidra til at kvalitetsregistrenes betydning for en bedre helsetjeneste kommer tydelig frem.



«Jo raskere en hjerteinfarktpasient får røntgenundersøkt blodårene rundt hjertet (kransårene), desto lavere er risiko for død, hjerteinfarkt og andre komplikasjoner.»

«Men det er store forskjeller på hvor lang tid det tar for å få undersøkelsen: I Arendal får ni av ti undersøkelsen innen fristen, i Hammerfest bare to av ti. Johan Gjesdahl er en av dem som overlevde, takket være effektiviteten ved Arendal sykehus. Fra han fikk et hjerteinfarkt på spinning til han var ferdigbehandlet av sykehuset, tok det kun timer. Nasjonale retningslinjer anbefaler røntgenundersøkelse innen 72 timer for pasienter med akutt hjerteinfarkt. Men kun 58 prosent av pasientene blir undersøkt innen denne fristen, og det er store forskjeller mellom sykehusene når det gjelder ventetiden.»

Aftenposten 8.desember 2015



«To av tre fikk ikke kreften fjernet som planlagt ved Ahus. Det kan gi redusert levetid. Det viser den ferske årsrapporten fra Kvalitetsregisteret for prostatakreft 2013.»

«Der kan du for første gang få en pekepinn om kvaliteten på kreftoperasjoner i hele Norge – sykehus for sykehus. Akershus universitetssykehus (Ahus) skiller seg markant ut fra de andre sykehusene i Norge som opererer prostatakreftpasienter. Kreft i prostata er den kreftsykdommen som flest menn i Norge får. I 2011 fikk 4 978 menn diagnosen. Over 1000 dør årlig av denne kreftformen her i landet. Legene kaller det for «ufri rand» når det sitter kreftceller igjen i snittet etter at kreftsvulsten er operert ut. Da er operasjonen ikke ansett som vellykket.»

VG, 17.desember 2013



«82 prosent av alle brystkreftpasienter med små svulster får nå beholde brystet. I fjor fikk 240 flere kvinner beholde brystet sammenlignet med året før.»

« – Dette er en veldig gledelig utvikling, sier helse- og omsorgsminister Bent Høie (H) til NTB.

På landsbasis får nå 82 prosent av kvinnene tilbud om brystbevarende behandling dersom svulsten er mindre enn 3 cm i diameter. I 2014 lå denne andelen på 75 prosent, viser en ny kvalitetsrapport om brystkreft. Rapporten blir publisert mandag sammen med 53 andre kvalitetsrapporter fra Nasjonalt service-senter for medisinske kvalitetsregistre.

– Kunnskapen fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene bidrar til å forebygge uønsket variasjon og forbedrer kvaliteten i spesialisthelsetjenesten, sier Høie.»

Aftenposten, 13.november 2016

146

**MEDISINSKE KVALITETS-
REGISTRE ER OMTALT I
146 NYHETSARTIKLER DET
SISTE ÅRET**



«Uten spesielt tilpasset teknisk utstyr ville det ikke vært mulig for Sofie Paulsen å ta en master i sosiologi. Men antallet CP-rammede som får dette tilbudet er altfor lavt, ifølge forskere.»

« – Jeg er veldig takknemlig for å kunne studere, slår Sofie fast. I en leilighet i bydelen Håpet i Tromsø bor og arbeider hun med en master i sosiologi ved Universitetet i Tromsø.

Sofie er avhengig av rullestol, og tale er utfordrende. En PC som kan styres med øynene gjør det mulig å skrive om sosialisering av barn med handikap. Nye tall fra Cerebral parese-registeret i Norge viser at over 50 prosent av de unge ikke har tilgang utstyr som skal hjelpe folk med funksjonsnedsettelse å kommunisere med andre.»

NRK, 15.desember 2014



«Resultater for 2015 fra det nasjonale kvalitetsregisteret for karkirurgiske inngrep viser forbedringsområder og store forskjeller i måloppnåelse fra sykehus til sykehus.»

«Det er store variasjoner mellom sykehusene for andelen pasienter som utskrives med de forebyggende medisinene som anbefales, som oftest platehemmere, det vil si blodfortynnende medisiner og kolesterolsenkende legemidler.

– Både for aneurismepasientene og for pasienter med dårlig blodforsyning til bena er andelen med registrert optimal medisinering for lav, henholdsvis 51 og 52 prosent på landsbasis. Variasjonen mellom sykehusene er stor. Men det er en viss usikkerhet knyttet til resultatene, ettersom denne variabelen ikke er registrert ved alle tilfeller, sier faglig leder av Norsk karkirurgisk register, Martin Altreuther.»

Dagens Medisin, 14.november 2016

Kvalitetsforbedring

De medisinske kvalitetsregistrene skal frembringe kunnskap som kan bidra til bedre kvalitet for pasienten og minske ulikhet i behandlingskvalitet. Resultatene skal brukes til å identifisere kvalitetsforbedringsområder og initiere prosjekter for konkret klinisk forbedringsarbeid.

Kvalitetsforbedringsprosjekter

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten er hovedformålet med opprettelse av medisinske kvalitetsregistre. Resultater fra kvalitetsregistrene er en unik kilde til kvalitetsforbedringsarbeid i klinikken da de kan:

- Avdekke områder for kvalitetsforbedring
- Være utgangspunkt for kliniske kvalitetsforbedringsprosjekter
- Overvåke at behandling holder god kvalitet

Flere fagområder mangler kunnskap om hva som er den beste behandlingen for en tilstand eller har ikke definert et målnivå for behandling. Resultater fra kvalitetsregistre kan bidra til å beskrive ulik praksis og etterlevelse av faglige retningslinjer av betydning for behandlingsutfallet. Ved å presentere uønsket variasjon i kvalitet, gis fagmiljøene mulighet til å arbeide systematisk med kvalitetsforbedring i helsetjenesten.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har fokus på å øke kunnskap om det systematiske arbeidet for å forbedre kvaliteten i helsetjenesten. Som en del av dette har servicemiljøet inngått et nært samarbeid med QRC Stockholm, et senter for utdanning i kvalitetsforbedringsmetodikk. Samarbeidet har som mål å styrke servicemiljøets kompetanse i bruk av kvalitetsregistre i klinisk forbedringsarbeid.

En rekke forbedringsprosjekter tar utgangspunkt i resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Prosjektene er initiert av kvalitetsregistrene, i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. Servicemiljøets rolle er å veilede registrene ved planlegging, gjennomføring og evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekter, tilby støtte innen analyse, samt kommunikasjonsfaglig og juridisk rådgivning.

Hvert år utlyses det nye midler til kvalitetsforbedringsprosjekter. I perioden 2015-2017 ble det delt ut midler til prosjektene beskrevet over de to neste sidene.

Pågående kvalitetsforbedringsprosjekter

”Månedlig oppfølging av personer med diabetes gir vesentlig bedring i langtidsblodsukkernivå

PÅRØRENDETILFREDSHET I INTENSIV-MEDISIN – *Norsk Intensivregister.*
Pårørendetilfredshet er en internasjonalt anbefalt kvalitetsindikator for intensivavdelinger. Omkring 15 000 pasienter blir årlig behandlet ved norske intensivavdelinger. Som følge av sykdom og medisinerer under en innleggelse på intensivavdeling, er det sjelden pasienten husker mye fra oppholdet. Pårørende er som oftest til stede store deler av tiden pasienten er på intensivavdelingen, og en studie har vist at det er høy grad av overensstemmelse mellom pasientenes og pårørendes opplevelser av oppholdet. Pårørendes tilfredshet med helsetjenesten er en viktig indikator for pasientens fornøydhet med intensivbehandlingen. Målet med prosjektet er blant annet å etablere gode rutiner for å ivareta pårørende i intensivavdelinger og etablere en standard avdelingene kan måle sine resultater mot.

BEDRE KVALITET PÅ SLAGENHETS-BEHANDLING – *Norsk hjerneslagregister*
Målet med prosjektet er å undersøke om tilbudet ved slagenheter ved ulike sykehus dekker hovedelementene i god slagbehandling, og å identifisere slagenheter som ikke har et godt nok tilbud. Kartleggingen vil gi grunnlag for å iverksette tiltak som kan bedre behandlingskvaliteten der det er behov for det. På grunn av store forskjeller i andel pasienter som tilbys trombolytisk behandling ved ulike sykehus i Norge, vil prosjektet også undersøke om undervisningsopplegg og kompetanseheving knyttet til trombolysebehandling kan gi kvalitetsforbedring.

SAMMEN OM BEDRE DIABETES-BEHANDLING FOR BARN OG UNGDOM – *Barnediabetesregisteret.*
Type 1 diabetes er en sykdom med både alvorlige akutte komplikasjoner, alvorlige senskader og forhøyet overdødelighet i ung alder. Hovedårsak til utvikling av senskader er dårlig regulert langtidsblodsukker (HbA1c). I Norge ligger nesten 75 prosent av barn og ungdom over anbefalt nivå. Ved bruk av Gjennombruddsmetoden, en anerkjent kvalitetsforbedringsmetode, gir Barnediabetesregisteret barneavdelinger mulighet til å følge opp egne registreringer, og å sammenligne resultater med andre

avdelinger. Hovedmål med prosjektet er å oppnå bedre HbA1c ved ni deltakende barneavdelinger ved å ta i bruk klare behandlingsregimer, sette klare behandlingsmål og standardisert kvalitet i diabetesomsorg for barn og ungdom.

NEUROLOGISK KLASSIFIKASJON AV RYGGMARGSSKADE – *Norsk ryggmargsskaderegister*
En nevrologisk klassifikasjon er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. Dette vil bidra til en målrettet rehabiliteringsprosess, med rom for mestring og økt kvalitet i omsorgen av ryggmargsskadde. Resultater fra Norsk ryggmargsskaderegister viste at ikke alle pasienter ble undersøkt i tråd med internasjonale retningslinjer. Derfor ble det satt i gang et kvalitetsforbedringsprosjekt med formål om å få på plass en god prosedyre for gjennomføring av nevrologisk klassifikasjon av ryggmargsskade, samt øke kvaliteten på og andel utførte nevrologiske klassifikasjoner, ved innleggelse og utskriving.

FOREBYGGING AV SENKOMPLIKASJONER VED DIABETES TYPE 1 HOS VOKSNE – *Norsk diabetesregister for voksne.*
Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes anbefaler at HbA1c (langtidsblodsukker) bør være under 7 prosent for å forebygge, bremse og forsinke utviklingen av diabetes senkomplikasjoner. En norsk studie publisert i 2016 viste senkomplikasjoner hos 72 prosent av pasientene med vedvarende HbA1c over 9 prosent. Andel pasienter med HbA1c over 9 prosent er et kvalitetsmål i Norsk diabetesregister for voksne. Andelen varierer i dag for mye mellom sykehusene. Studier har vist at månedlig oppfølging av personer med diabetes, i form av konsultasjon og telefonkontakt, gir vesentlig bedring i HbA1c. Deltakende avdelinger i prosjektet skal forsøke å gi pasienter med dårlig glykemisk kontroll tilbud om hyppigere oppfølging og egne lokale tiltaksplaner for forbedring. Målet med prosjektet er å forbedre kvaliteten på behandling av diabetes i Norge ved å redusere HbA1c-nivået til de pasientene som har HbA1c over 9 prosent.

KVALITETSARBEID NYTTER – BEHANDLINGEN BLIR BEDRE



75%

75 PROSENT AV PASIENTER MED NYDIAGNOSTISERT MS SKAL FÅ STARTET BEHANDLING INNEN EN MÅNED.

TIDLIG OPPSTART AV SYKDOMS-MODIFISERENDE BEHANDLING ETTER DIAGNOSETIDSPUNKT

– Norsk MS-register og Biobank

Tidlig oppstart av behandling ved multipel sklerose (MS) er viktig for å redusere omfanget av permanent funksjonsnedsettelse for pasientene. Resultater fra Norsk MS-register og Biobank viser at det er store forskjeller i hvor lang tid det tar fra diagnosen er satt til oppstart av sykdomsmodifiserende behandling. Dette viser at det er et stort forbedringspotensial. Målet med kvalitetsforbedringsprosjektet er at pasienter med MS skal oppleve lik praksis for tidlig oppstart av behandling uavhengig av bosted i landet. Målsetningen er at minst 75 prosent av pasienter med nydiagnostisert MS i Norge skal ha fått oppstart av sykdomsmodifiserende behandling i løpet av den første måneden etter at diagnosen er stilt. Innen tre måneder skal tilsvarende tall være minst 90 prosent. Ved bruk av Norsk MS-register og Biobank vil det være mulig å evaluere om målsetningen er nådd, og overvåke denne kvalitetsindikatoren kontinuerlig også fremover i tid.

ØKNING AV ANDEL KARPASIENTER SOM FÅR MEDIKAMENTELL BEHANDLING

– Norsk karkirurgisk register

Resultater fra kvalitetsregisteret viser at det er store forskjeller mellom sykehusene i andel pasienter som får beste medisinske behandling (BMT/sekundærprofylakse) etter karkirurgiske inngrep. Medikamentell behandling med lett blodfortynnende og kolesterolsenkende medikamenter er i tråd med nasjonale og internasjonale retningslinjer. Det er god støtte for at slik behandling bedrer overlevelsen av karkirurgiske pasienter gjennom redusert risiko for hjerteinfarkt og hjerneslag. Hovedmålet med kvalitetsforbedringsprosjektet er å øke andelen pasienter som får medikamentell behandling, forbedre kvalitet på registrering til registeret, samt å øke forståelsen for viktigheten av denne type behandling. Det er et mål at alle enheter i prosjektet oppnår en andel på over 80 prosent i løpet av prosjektperioden.

Se mer informasjon om kvalitetsforbedring for hvert enkelt kvalitetsregister på kvalitetsregistre.no/registeroversikt.

Kvalitetsarbeid nytter – behandlingen blir bedre

Gjennomført kvalitetsforbedringsarbeid

NORSK NYFØDTMEDISINSK KVALITETSREGISTER

I behandling av premature og syke nyfødte barn er det lav terskel for å starte antibiotikabehandling ved mistanke om infeksjon. Infeksjon hos nyfødte kan raskt forverres og bli livstruende uten behandling med antibiotika. Det er imidlertid ønskelig at en antibiotikabehandling avsluttes innen 36–48 timer dersom den nyfødte ikke viser tegn på infeksjon. Dette er viktig for å redusere et generelt overforbruk av antibiotika for å forebygge utvikling av antibiotikaresistente bakterier. Registerdata viser at bruk av antibiotika på norske nyfødtavdelinger har gått statistisk signifikant ned i løpet av de siste årene. Pasientene får nå i gjennomsnitt færre dager med antibiotikabehandling i løpet av sine første 14 levedager, mens det frem til 2011 var registrert en økning i bruk av antibiotika til nyfødte. Etter at kvalitetsregisteret ga ut en samlet rapport hvor alle nyfødtavdelinger kunne sammenligne sine resultater ser man en tydelig forbedring. Figuren under viser at gjennomsnittlig antall dager med antibiotikabehandling for barn født før svangerskapsuke 28 er gått ned fra 9 dager i 2011 til 6,8 dager i 2016.

NEDGANG I BRUK AV ANTIBIOTIKA: BARN FØDT FØR SVANGERSKAPSUKE 28



”

Kvalitetsregistre –
et verktøy for læring og
stadig forbedring

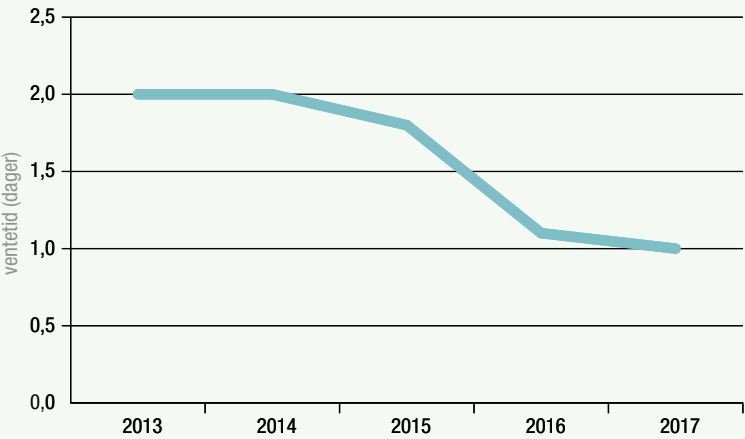
DIABETESREGISTERET FOR VOKSNE Personer med diabetes type 1 som ikke når anbefalt behandlingsmål for langtidsblodsukker (HbA1c) har økt risiko for å utvikle alvorlige diabetes senkomplikasjoner, og dette kan skje i ung alder. Anbefalt behandlingsmål for disse pasientene er å holde HbA1c under 7 prosent.

I 2013 viste resultater for Stavanger universitetssjuehus at andelen pasienter som hadde HbA1c over 9 prosent (høyrisikogruppen for å utvikle senkomplikasjoner) var 19 prosent. Ved hjelp av eksisterende ressurser i avdelingen klarte sykehuset i 2015 å redusere andelen pasienter i denne gruppen til 14 prosent gjennom å tilby hyppigere og kortere sykepleiekonsultasjoner. Pasientene fikk tilbud om en 20 minutters konsultasjon hver 4.–6. uke. Prosjektet er videreført til flere avdelinger i landet.

NORSK HJERNESLAGREGISTER Det er anbefalt at alle pasienter med akutt hjerneslag vurderes og testes for eventuelle svelgevansker før de blir gitt mat eller drikke. Tilførsel av mat og drikke ved svelgevansker kan føre til lungebetennelse. Resultater fra Norsk hjerneslagregister viste at for få slagpasienter ved Nordlandssykehuset Bodø fikk vurdert/testet sin svelgefunksjon i forbindelse med innleggelse. Slagsykepleierne på sykehuset tok ansvar for å sikre bedre intern opplæring i svelgetest. Det ble også fokus på å bedre dokumentasjon av utført svelgetest, også hos pasienter med mindre hjerneslag og lite eller ingen utfall. Andelen pasienter som fikk testet svelgefunksjon gikk opp fra 58,3 prosent i 2014 til 81 prosent i 2015.

NORSK REGISTER FOR INVASIV KARDIOLOGI Europeiske retningslinjer anbefaler at pasienter med hjerteinfarkt med indikasjon NSTEMI skal få utført røntgenundersøkelse av koronararteriene (koronar angiografi) innen 24 timer. Som en følge av at ventetidene ved Haukeland universitetssjuehus var blant de lengste i landet, ble det satt i gang et kvalitetsforbedringsprosjekt med mål om å redusere ventetiden for hjerteinfarktpasienter ved dette sykehuset. Analyser i Norsk register for invasiv kardiologi har bidratt til å identifisere viktige faktorer som påvirker ventetiden, noe som har resultert i flere kvalitetsforbedringstiltak. Gjennom å forenkle rutiner for overflytting av pasienter fra lokalsykehus og prioritering av disse pasientene er ventetiden for koronar angiografi nå halvert ved Haukeland Universitetssykehus.

KORTERE VENTETID FOR RØNTGENUNDERSØKELSE AV KORONARARTERIE



Pasient- og brukarmedvirkning

Det er økende fokus på at pasienter og brukeres erfaringer skal vektlegges i utforming av helsetjenesten. Alle nasjonale kvalitetsregistre skal samle inn og presentere pasientrapporterte resultater, og ha pasient- og brukerrepresentasjon i sine fagråd.



INNEN 2020 SKAL 85 PROSENT AV DE NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRENE PRESENTERE PASIENTENES EGENRAPPORTERTE RESULTATER

Det har i de senere årene vært lagt vekt på at pasienter, brukere og pårørende skal trekkes aktivt inn i utformingen av tjenestetilbudet. Pasient- og brukerorganisasjoner legger ned et stort arbeid for å styrke pasientens perspektiv i helsetjenesten. Helsemyndighetene har de siste årene vært opptatt av å bygge «pasientens helsetjeneste» – hvor pasienten selv er sentral i eget behandlingstilbud.

«Regjeringens visjon er å skape pasientens helsetjeneste. Helse- og kvalitetsregistre er viktige både for å nå denne visjonen og for å nå et av regjeringens viktigste mål: Trygge sykehus og bedre helsetjenester – uansett hvor du bor.»

Helse- og omsorgsminister Bent Høie

Å arbeide for at pasienter, pårørende og brukere gis en sentral rolle i arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er et viktig satsingsområde for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Pasienten og brukernes erfaring og opplevelse med helsetjenesten er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenesten. Pasientrapporterte data er opplysninger som pasienten selv rapporterer. Disse deles inn i pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures – PROM) og mål på pasientenes erfaringer med helsetjenesten (Patient Reported Experience Measures - PREM). PROM måler blant annet fysisk og psykisk helse, livskvalitet og funksjon. PREM måler hvordan pasienten selv opplever og erfarer sin behandling, for eksempel når det gjelder helsepersonells faglige dyktighet og kommunikasjonsevne eller organisering og ventetid.

Pasientrapporterte resultater

Fagsenter for pasientrapporterte data

Fagsenter for pasientrapporterte data ble opprettet i 2016 og er en del av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Fagsenteret skal være et rådgivende organ både overfor interregional styringsgruppe og servicemiljøet i regionene, samt yte direkte rådgivning med hensyn til pasientrapporterte data overfor enkeltregistre. Arbeidet omfatter blant annet å legge til rette for at kvalitetsregistrene på en smidig datateknisk måte kan innhente pasientrapporterte data. Videre skal fagsenteret bistå kvalitetsregistrene i valg av verktøy – fortrinnsvis ved bruk av etablerte standardiserte og validerte instrumenter – men også utvikling av nye instrumenter ved behov. Servicemiljøet har også en avtale med Kunnskapssenteret i Folkehelseinstituttet om tjenester knyttet til PROM og PREM.



RAND 36

RAND 36 (tidligere SF-36) er det mest anvendte instrumentet for å hente inn og måle pasientrapporterte data både i Norge og internasjonalt. RAND-36 er et spørreskjema for helse-relatert livskvalitet som brukes for å kartlegge selvrapportert helsestatus. Skjemaet består av i alt 36 spørsmål, fordelt på åtte tema: fysisk funksjonsevne, fysisk rolle, kroppslig smerte, generell helse, vitalitet, sosial funksjonsevne, emosjonell rolle og mental helse. Det finnes også en kortere versjon av skjemaet som heter RAND-12.

EQ-5D

EQ-5D er et spørreskjema som består av 5 spørsmål som kartlegger følgende områder: gange, personlig stell, dagligdagse gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. I tillegg inneholder skjemaet en skala hvor pasienten skal angi sin egen helsetilstand. Skjemaet er tilrettelagt for utregning av kvalitetsjusterte leveår noe som gjør at det kan benyttes i helseøkonomiske analyser.

For mer informasjon se kvalitetsregistre.no/fagsenter-pasientrapporterte-data

Pasient- og bruker-representanter

Pasient- og bruker-seminar

Alle nasjonale kvalitetsregistre skal innen utgangen av 2017 ha pasient- og brukerrepresentasjon i sine fagråd. Dette er fastsatt i strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre (2016-2020) og i kvalitetsregistrenes vedtekter.

Det er viktig at pasient- og brukerrepresentantene har nødvendig kunnskap om kvalitetsregisterets formål og forstår sin rolle som medlem i fagrådet. I tillegg er det viktig at kvalitetsregistrene får tilstrekkelig kunnskap om hvordan brukerrepresentantene skal inkluderes. For å styrke pasient- og brukerrollen i fagrådene har servicemiljøet laget en veileder for brukerrepresentasjon i nasjonale kvalitetsregistre. Det er også utarbeidet et opplæringsprogram for pasient- og brukerrepresentanter og registerledere.

Hvert år arrangeres det et seminar for pasient- og brukerorganisasjoner. Seminaret er et møtepunkt for organisasjonene og de som arbeider med kvalitetsregistre. Formålet er å informere om servicemiljøets og kvalitetsregistrenes arbeid blant pasient- og brukerorganisasjoner, samt å være en arena der organisasjonene kan synliggjøre hvilke kvalitetsutfordringer de ser i helsetjenesten.

39

I 2017 HAR 39 AV 54 NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE PASIENT- ELLER BRUKERREPRESENTASJON I SINE FAGRÅD.



TEMA FOR PASIENT OG BRUKERSEMINARET i 2017 var «Kvalitet i helsetjenesten – hvor mangler vi kunnskap?». Rundt 80 deltakere møtte opp for å diskutere om det er behov for nye medisinske kvalitetsregistre og på hvilke sykdomsområder. Generalsekretær i ROS-Rådgivning for spiseforstyrrelser, Irene Kingswick (bildet) åpnet arrangementet. Deltakerne representerte i overkant av 40 brukerorganisasjoner som i stor grad var enige om at de ønsker å ha en aktiv rolle i forbedring av helsetjenestene, og at det er viktig at brukerne må bli hørt som likepersoner i møtet med fagfolk.

FORSKNING PÅ REGISTERDATA

Forskning på registerdata

Gode kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandling og behandlingskvalitet. Økt bruk av kvalitetsregistre i forskning forutsetter økt tilgjengelighet av kvalitetsregisterdata for forskere.



FORDELER VED REGISTERDATA I FORSKNINGSSAMMENHENG:

- Allerede eksisterende data
- God representativitet for den aktuelle pasientgruppen
- Gjør det mulig å følge pasient og behandlingskvalitet i tid
- Gjør det mulig å gjøre R-RCT studier

De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene gir unike muligheter til å forske på effekt av behandling og behandlingskvalitet i helsetjenesten. Kvalitetsregistrene er viktige for å kunne si noe om hvordan behandling og tiltak fungerer over tid.

Kvalitetsregistrene samler data gjennom hele pasientforløpet i spesialisthelsetjenesten. Videre har mange kvalitetsregistre inkludert data fra et stort antall pasienter og har god representativitet for den aktuelle pasientgruppen. Kvalitetsregistrene gir dermed muligheter for informasjon om hele pasientgruppen – i motsetning til forskningsprosjekter hvor det kan være skjevheter i pasientutvalget ved rekruttering. Forskning på allerede eksisterende registerdata krever ikke nye intervensjoner eller nyrekruttering av pasienter. Data fra kvalitetsregistre kan for eksempel brukes som grunnlag for planlegging av kliniske utprøvinger, registerbaserte randomiserte studier (R-RCT) og gjennomføring av observasjonsstudier.

Kvalitetsregistrene utleverer data til søkere i henhold til gjeldende lover om utlevering og behandling av personsensitive opplysninger til forskning. Økt bruk av registerdata forutsetter økt tilgjengelighet for forskere. Dette krever at data tilrettelegges for forskningsformål, og at det etableres gode rutiner og infrastruktur for utlevering av data.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre arbeider for økt bruk av registerdata til forskning. Forskning er et av hovedmålene i Strategi- og handlingsplan 2016–2020. Servicemiljøet veileder kvalitetsregistre som ønsker å gjennomføre kliniske studier basert på registerdata, og gir veiledning og maler for datautlevering. Servicemiljøet arbeider for utvikling av tekniske løsninger for bruk av kvalitetsregistre til registerbaserte randomiserte studier. Det holdes årlig kurs i analyse av registerdata for forskningsformål i regi av Nasjonalt servicemiljø SKDE i samarbeid med Norges arktiske universitet UiT, og Universitetssykehuset Nord-Norge.

For en rekke kvalitetsregistre vil det være aktuelt å levere ut data til legemiddel- og utstyrsindustrien. Det er inngått en samarbeidsavtale mellom de regionale helseforetakene, Legemiddelindustriforeningen og Medtek-Norge for å sikre at all samhandling mellom medisinske kvalitetsregistre i helseforetakene, og legemiddelindustriens og bransjeorganisasjonens medlemmer, skjer på en faglig og etisk korrekt måte. Samarbeid skal være i henhold til gjeldende offentligrettslig regelverk og anerkjente standarder og retningslinjer.

Industrisamarbeid

Forskningsprosjekter med bruk av registerdata

RYGGKIRURGI BEDRER LIVSKVALITET FOR ELDRE PASIENTER – Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi

Lumbal spinal stenose (trang ryggkanal) er en vanlig årsak til gangbesvær og smerter, spesielt hos eldre. Forskning fra Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi har vist at kirurgisk behandling kan bidra til at pasienter som opereres fortsatt kan ha god livskvalitet og være fysisk aktive videre i livet. Også de eldste over 80 år har stor nytte av operasjon og risikoen er lav. Standard operasjonsmetode har tidligere omfattende kirurgi (laminektomi) der ben og leddbånd i bakre del av ryggmargskanalen fjernes. Imidlertid er kikkhullskirurgi med bruk mikroskop blitt mer vanlig, og resultater fra kvalitetsregisteret viser at det er mindre belastende for pasienten med kortere liggetid på sykehuset, raskere rekonvalesens og reduserte kostnader.

ENDRING I OPERASJONSTEKNIKK

– *Nasjonalt register for leddproteser*

I en registerstudie fra 2014 ble det påvist at pasienter som hadde fått leddprotese i hoften gjennom en bakre eller fremre tilgang, hadde bedre resultater enn såkalt direkte lateral tilgang. Dette var da den vanligste metoden i Norge. Pasienter operert med direkte lateral tilgang haltet mer, var mindre fornøyd og hadde mer smerter. En annen studie fra 2016 har vist at protesens holdbarhet er like god uansett tilgang. Som følge av disse studiene har stadig færre pasienter blitt operert med direkte lateral tilgang, en reduksjon fra over 70 prosent til 16 prosent i 2016.

117

I 2016 BLE DET PUBLISERT 117 VITENSKAPELIGE ARTIKLER BASERT PÅ DATA FRA MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

DØDELIGHET VED TYPE 1 DIABETES DIAGNOSTISERT I BARNEALDER

– *Barnediabetesregisteret*

Forskningsstudien ved Barnediabetesregisteret har hatt som mål å undersøke dødelighet og årsak til død hos pasienter med type 1 diabetes. Totalt inngår 7871 pasienter i studien. Alle pasientene var yngre enn 15 år da de fikk type 1 diabetes i perioden 1973-2012. Studien koblet Barnediabetesregisteret med Folkeregisteret, Dødsårsaksregisteret og Norsk nefrologiregister. Studien viste at dødeligheten var høyere i alle aldersgrupper blant personer med type 1 diabetes, sammenlignet med befolkningen ellers. Dødeligheten var signifikant lavere blant de som fikk diabetes i perioden 1999–2012 sammenlignet med de som fikk diabetes 1973–1982. Det er en stor overdødelighet på grunn av hjerte- og

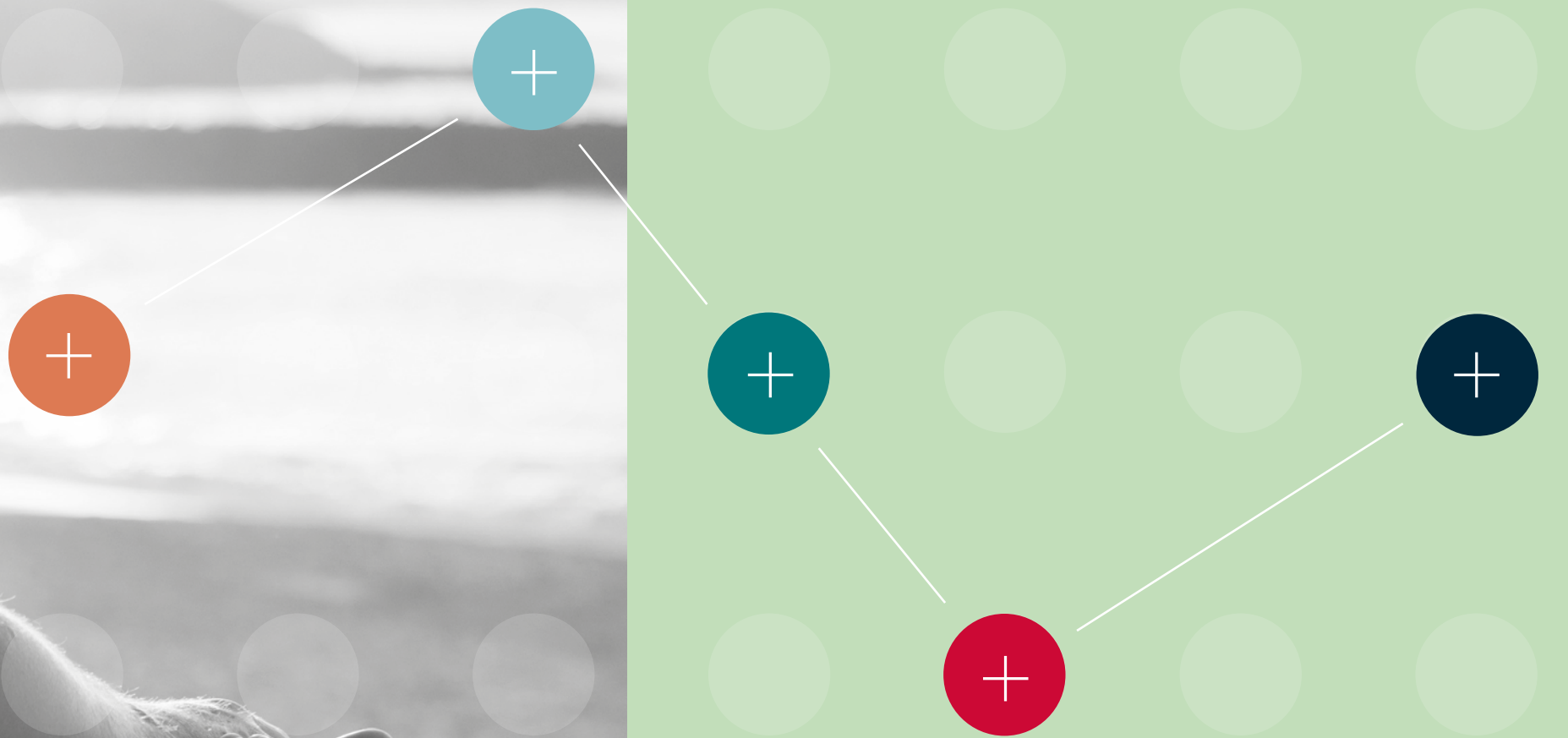
karsykdom både for kvinner og menn med type 1 diabetes. Forekomsten av nyresvikt var lav, og få personer døde på grunn av nyresvikt.

ER FØDSELSKOMPLIKASJONER EN HYPPIG ÅRSAK TIL CEREBRAL PARESE?

– *Cerebral pareseregisteret i Norge*

Cerebral parese (CP) er den hyppigste årsaken til funksjonshemninger hos barn, og representerer en betydelig belastning for pasienten selv og for de berørte familiene. Det har tidligere vært en utbredt oppfatning at CP skyldes oksygenmangel under fødselen, gjerne på grunn av dårlig fødselshjelp. I en studie fant forskere tilknyttet CP-registeret at bare 10 prosent eller færre av tilfellene med CP skyldes fødselskomplikasjoner. Derfor ble forskningsfokus rettet også mot andre forhold som kan føre til CP. Forskningen har vist at det finnes holdepunkter for at dårlig funksjon av morkaken kan være en viktig årsak til CP, spesielt kombinert med andre faktorer. Nyten av disse studiene er at man kan si nokså sikkert at bare et fåtall av CP-tilfellene i Norge i dag skyldes fødselskomplikasjoner, mens 90 prosent eller mer har andre årsaker. En viktig konsekvens av funnene er at videre forskning med tanke på forebygging bør ha et sterkt fokus på forhold i mors liv.

Se mer informasjon om forskning for hvert enkelt kvalitetsregister på kvalitetsregistre.no/registeroversikt



Datakvalitet og dekningsgrad

God datakvalitet er en forutsetning for at kvalitetsregistrene skal kunne gi pålitelige resultater og bidra til kvalitetsforbedring. Høy dekningsgrad betyr at datagrunnlaget er representativt for pasientgruppen og at vi kan ha tiltro til resultatene fra kvalitetsregisteret.

80%

ETTER 5 ÅRS DRIFT SKAL ALLE NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE HA EN DEKNINGSGRAD PÅ MINST 80 PROSENT

God datakvalitet i kvalitetsregistrene er avgjørende for at resultater fra kvalitetsregisteret kan anvendes i henhold til formålet. For at et kvalitetsregister skal gi pålitelig kunnskap om behandlingen som tilbys i helsetjenesten og bidra til kvalitetsforbedring, er god datakvalitet en forutsetning. Data bør være komplette, gyldige og relevante.

Et kvalitetsregisters *dekningsgrad* er kanskje den viktigste indikatoren på om datakvaliteten er tilstrekkelig. Dekningsgraden forteller om andelen registrerte pasienter i kvalitetsregisteret er høy nok til at resultatene er representative for den aktuelle pasientgruppen. Et kvalitetsregisters dekningsgrad angir andelen av pasienter som faktisk er registrert av de som skal registreres. Om et kvalitetsregister inkluderer for få pasienter i målgruppen, og har for lav dekningsgrad, kan resultatene fra kvalitetsregisteret være misvisende og gi feilaktige konklusjoner. Det er derfor et mål at alle sykehus som behandler en aktuell pasientgruppe, sørger for at alle pasienter blir registrert.

Kvalitetsregistre med god dekningsgrad er godt forankret i fagmiljøene, har implementert gode rutiner rundt registerarbeid ved sykehusene og har funksjonelle IKT-løsninger. Nye kvalitetsregistre vil typisk ha lavere dekningsgrad i en oppstartsfasen, før de blir godt forankret i fagmiljøene og får utviklet IKT-løsninger. Det er et mål at kvalitetsregistrene skal ha en dekningsgrad på minst 80 prosent etter fem års drift.

Som et bidrag i arbeidet med å øke kvalitetsregistrenes dekningsgrad tilbyr servicemiljøet en nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser i Norsk pasientregister (NPR). Med tilgang til personidentifiserbare data fra spesialisthelsetjenesten er NPR godt egnet som en ekstern kilde for å kunne utføre analyser for et stort utvalg av de nasjonale kvalitetsregistrene. Analysene som blir utført for kvalitetsregistrene gjenskapes annet

DEKNINGSGRAD I DE NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRENE

Dekningsgrad	Antall registre
80–100%	19
60–79%	12
40–59%	4
10–39%	7
Ikke kjent	8
Nyoppstartet	4
Sum	54

Prosjekt «Økt dekningsgrad»

+

DE 7 UTVALGTE KVALITETSREGISTRENE TIL PROSJEKTET OG DERES TILTAK FOR Å FORBEDRE DEKNINGSGRAD

- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Norsk register for analinkontinens
- Norsk hjertesviktregister
- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk hjertestansregister
- Nasjonalt register for KOLS
- Norsk MS-register og Biobank

hvert år. Hensikten med tjenesten er å gi kvalitetsregistrene informasjon om hvilke pasienter som ikke er/blir registrert i kvalitetsregisteret. For mer informasjon om tjenesten se: kvalitetsregistre.no/datakvalitet

Tabellen viser oversikt over dekningsgrad i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Noen kvalitetsregistre har ikke tilgjengelig informasjon om dekningsgrad. Dette kan skyldes at de ikke samler data på nasjonalt nivå ennå, mangler konsesjon eller ikke kan gjennomføre analyse av dekningsgrad mot NPR og arbeider med alternativ analysemetode. For fullstendig oversikt over status på dekningsgrad for hvert av de nasjonale kvalitetsregistrene se s. 46–47.

I tillegg til dekningsgradsanalyser er *validering* viktig for å dokumentere god datakvalitet. Validering innebærer å kartlegge omfang og betydning av de feil og mangler som kan forekomme i kvalitetsregistret, for deretter å kunne sette inn målrettede tiltak for å heve datakvaliteten. For at vi skal ha tiltro til resultater fra kvalitetsregistrene bør det gjøres regelmessig validering og løpende overvåking av kvalitetsregisterets data. Servicemiljøet har utarbeidet en nettbasert håndbok for validering hvor det finnes forklaringer, anbefalinger, eksempler, linker til relevante nettsider og mer utfyllende litteratur om temaet. For mer informasjon om valideringshåndboken se: kvalitetsregistre.no/prosjekt/valideringshandbok

I 2016 ble prosjektet *Økt dekningsgrad* etablert i servicemiljøet for å arbeide spesifikt og målrettet med å øke dekningsgrad i utvalgte kvalitetsregistre, samt å etablere metoder for forbedring av dekningsgrad i kvalitetsregistrene. Syv kvalitetsregistre ble valgt ut til å delta i prosjektet. Disse fikk veiledning fra servicemiljøet om datakvalitet, og fremgangsmåte for å sikre gode rutiner og forankring ved sykehusene. Kvalitetsregistrene i prosjektet fikk tett oppfølging av servicemiljøet med både analyser av dekningsgrad og valideringsstudier.

Kvalitetsregistrene gjennomførte flere tiltak for å forbedre dekningsgrad. Blant annet ble det gjennomført spørreundersøkelser for å avdekke årsaker til mangelfull innregistrering, og avholdt registersamlinger for opplæring i innregistrering. Kvalitetsregistrene deltok også i fagmøter på aktuelle avdelinger i sykehusene. I tillegg tilbød flere av kvalitetsregistrene opplæring og hjelp i bruk av elektronisk innregistreringsløsning. Det ble også etablert nyhetsbrev med resultater for å øke interessen for kvalitetsregisteret og å motivere til innregistrering. Prosjektet viser at direkte kontakt med fagmiljøene og at de opplever kvalitetsregistrene som nyttige er viktige forutsetninger for å forbedre innregistrering. Prosjektet viser også at det er viktig at det settes av tid og ressurser til arbeidet, og at det utarbeides tiltaksplaner for å identifisere behov og forbedringsområder.

Resultater fra prosjektet og nye dekningsgrader for deltakende kvalitetsregistre oppsummeres i oktober 2018 når årsrapporter for 2017 foreligger.

Stadieinndelingssystemet

Stadieinndelingen stiller krav til faglig utvikling og bidrar til å sikre fremdrift i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Utviklingen til det enkelte kvalitetsregister vurderes årlig.

Det stilles krav til faglig utvikling i kvalitetsregistre med nasjonal status. Kravene til kvalitetsregistrene er i henhold til Helsedirektoratets veileder «Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre». Kravene omfatter blant annet datakvalitet inkludert dekningsgrad, tilgjengeliggjøring av resultater, evne til å benytte resultater i forbedringsarbeid og inklusjon av pasientrapporterte kvalitetsmål (PROM/PREM).

Stadieinndelingssystemet har fire stadier, hvor oppfyllelse av kravene på stadium 1 er en forutsetning for å komme i betraktning for nasjonal status, mens stadium 4 beskriver det som kan forventes av et velfungerende kvalitetsregister.

Vurdering av stadium skjer ved ekspertgruppens årlige gjennomgang av kvalitetsregistrenes årsrapporter. Gjennomgangen av årsrapporter skal sikre at hvert kvalitetsregister fungerer etter sitt formål og i tråd med krav til drift og rapportering for å opprettholde status som nasjonale kvalitetsregistre.

Servicemiljøet har utarbeidet en veileder for stadieinndelingssystemet som beskriver kriterier for hvert stadium. Veilederen brukes av kvalitetsregistrene ved utfylling av årsrapporter og av ekspertgruppen ved vurdering av disse årsrapportene.

I 2016 ble Norsk hjerneslagregister det første kvalitetsregisteret til å oppnå stadium 4. Blant kvalitetsregistrene i stadium 3 er det seks kvalitetsregistre som kun mangler ett kriterium for å nå stadium 4.

FORDELING AV KVALITETSREGISTRE PER STADIUM

Stadium	Antall 2016
4	1
3	8
2	25
1	17
Totalt	51
Ikke vurdert	3

Stadium vurdert i 2016, basert på årsrapporter fra 2015.

IKT

IKT-løsningene til kvalitetsregistrene må være sikre, effektive og brukervennlige. De skal bidra til rask og enkel datainnsamling og tilgjengeliggjøring av resultater.

De fleste nasjonale medisinske kvalitetsregistre som utvikles i dag baserer seg på en elektronisk løsning for datafangst. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre arbeider for at kvalitetsregistrene skal ha funksjonelle, robuste og fremtidsrettede IKT-løsninger som understøtter alle ledd i kvalitetsarbeidet, fra innregistrering til analyse og rapportering. For at de medisinske kvalitetsregistrene skal møte dagens og fremtidens krav til funksjonalitet, må de utvikle seg i takt med nasjonale føringer og utvikling innen IKT i helse.

Det finnes per i dag tre godkjente elektroniske innregistreringsløsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Disse er:

- 1. Medisinsk registreringssystem** MRS er utviklet av Helse Midt-Norge IT (HEMIT) og er et rammeverk for å utvikle registreringssystemer på web.
- 2. OpenQReg** er et verktøy som tilbys av Helse Nord IKT for etablering av kvalitetsregistre med web-basert innregistrering. Det er utviklet ved Uppsala Clinical Research Centre og har vært i bruk i Sverige i mange år. OpenQReg er lisensiert som fri programvare.
- 3. eReg** er utviklet i Helse Sør-Øst og skal raskt kunne bygge opp komplette innregistreringsløsninger for lokale forsknings- og kvalitetsregistre.

I tillegg bruker Kreftregisteret en egenutviklet plattform (KREMT). Tabellen under viser fordeling av antall kvalitetsregistre per løsning.

FORDELING AV KVALITETSREGISTRE PER INNREGISTRERINGSLØSNING

Plattform	Antall nasjonale registre som benytter løsningen
MRS	19
OpenQReg	11
eReg	3
KREMT	8
Andre IKT løsninger	6
Papirbasert	4
Under etablering	3
Totalt	54



Nasjonal IKT Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre

Servicemiljøet tilbyr veiledning til registrene ved valg av IKT-løsninger og utvikling av kvalitetsregistrenes tekniske infrastruktur på følgende områder:

- Innregistrering
- Resultattjenester (analyse og presentasjon)
- Innrapportering av data fra pasienter (PROM)

Servicemiljøet følger også opp at den vedtatte flyttingen av registrenes IKT-drift fra regionale driftssentre til Norsk Helsenett, blir gjennomført.

Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre (FMK) har som formål å støtte opp om strategi- og handlingsplan for kvalitetsregisterområdet og sette denne i sammenheng med felles IKT-strategi for helseregionene.

Forumet er en teknisk faggruppe som skal ha et IKT-faglig koordinerende og rådgivende ansvar for videreutvikling av felles teknologiske løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Forumet forvalter til dette formålet øremerkede midler som stilles til rådighet fra Helse- og omsorgsdepartementet. Midlene forvaltes i henhold til målsettinger i strategi og handlingsplan for kvalitetsregisterområdet.

En hovedmålsetting er å forenkle innregistreringen til kvalitetsregistrene for brukerne. I den forbindelse planlegges det et prosjekt som skal prøve ut mulighetene for å samordne datamodeller i elektronisk pasientjournal og et kvalitetsregister. På den måten kan data registreres én gang i elektronisk pasientjournal, for deretter å overføres automatisk til kvalitetsregisteret.

I tillegg til å behandle søknader og tildele midler, har forumet en koordinerende funksjon gjennom å behandle saker av teknologisk karakter som er av felles interesse for servicemiljø, leverandører av de godkjente tekniske løsningene, Norsk Helsenett og andre aktuelle interessenter. Forumet kan også involvere andre fagforum i Nasjonal IKT, som for eksempel Fagforum for arkitektur.

Resultattjenester

Lett tilgjengelig presentasjon av resultater er avgjørende for at registrene skal kunne benyttes i kvalitetsforbedringsarbeid og virksomhetsstyring.

En forutsetning for at de medisinske kvalitetsregistrene skal kunne oppfylle sitt formål er at relevante resultater er lett tilgjengelige for de som har behov for dem. Dette kan være kliniske fagmiljøer, men også ledere ved sykehus, helseforetak og regionale helseforetak. Helseregionene har over flere år arbeidet for å etablere nødvendig teknologi, kompetanse og organisering for å imøtekomme behovet på en best mulig måte. Noen nasjonale medisinske kvalitetsregistre har i dag direkte tilgang til egne resultater, noen også i form av ferdig analyserte resultater som kan benyttes til evaluering av kvaliteten på tjenestene. Det er satt i gang en nasjonal satsning på utvikling av felles tekniske løsninger for å kunne presentere resultater gjennom standardiserte resultattjenester.

En resultattjeneste er et rapporteringssystem som er koblet opp mot kvalitetsregisteret og gir mulighet for å se resultater for egen virksomhet sammenliknet med nasjonale resultater. Dette gir de kliniske fagmiljøene enklere tilgang til relevante resultater som kan være utgangspunkt for klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Det er i dag utviklet to resultattjenester som Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i regionene kan bistå kvalitetsregistrene med:

RAPPORTEKET er utviklet av Helse Nord IKT og SKDE for å vise resultater nasjonalt og for å kunne vise resultater for den enkelte sykehusavdeling sammenliknet med andre sykehusavdelinger. Løsningen er ikke åpent tilgjengelig, og krever pålogging. Per november 2017 benytter 15 kvalitetsregistre seg av Rapporteket som resultattjeneste.

MRS-R er utviklet av Helse Midt-Norge IT og Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – region Midt-Norge. Løsningen gir mulighet for å publisere resultater åpent på internett. MRS-R skal også utvikles videre for å gi klinikere på den enkelte sykehusavdeling tilgang til resultater sammenliknet med andre sykehusavdelinger. Seks nasjonale kvalitetsregistre har i november 2017 MRS-R som resultattjeneste.

For å styrke og samordne arbeidet med resultattjenester ble det i 2016 etablert et fagråd for resultattjenester i servicemiljøet. Fagrådets oppgave er å sørge for at tiltak som omhandler resultattjenester og formidling av resultater i strategien for 2016–2020 gjennomføres. Fagrådet består av representanter fra servicemiljøet i regionene, Kreftregisteret og Nasjonalt servicemiljø SKDE. Fagrådet skal holde en oversikt over aktuelle resultattjenester og bidra til at tilgjengelige løsninger for resultattjenester gjøres kjent for kvalitetsregistrene. Fagrådet er også rådgivende ovenfor Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT.

Fagråd for resultattjenester

Finansiering

For at kvalitetsregistrene skal kunne brukes i klinisk forbedring og forskning, og samtidig imøtekomme nye krav til bruksområder og funksjonalitet, er det behov for robuste og forutsigbare økonomiske rammevilkår.

Det ble for 2017 bevilget 38,6 millioner kroner i øremerkede midler på statsbudsjettet til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre.

Av disse midlene mottok Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE 12,4 millioner til videreutvikling og drift av det nasjonale servicemiljøet. Fire av disse ble viderefordelt til servicemiljøet i de fire helseregionene, med én million til hver region.

Videre ble 19,6 millioner øremerket for å sikre at de medisinske kvalitetsregistrene får en felles infrastruktur, slik at de kan benyttes fullt ut i tråd med formålet. Av disse ble 15,5 millioner fordelt til servicemiljøet i de fire helseregionene, én million går til drift av Fagsenter for pasientrapporterte data og én million går til Norsk Pasientregister (NPR), som leverer dekningsgradstjenester. De resterende to millioner kronene ble fordelt til felles prosjekter innen nasjonale satsingsområder. I 2017 gikk disse midlene til prosjekter for å øke dekningsgrad i kvalitetsregistrene, og kvalitetsforbedringsprosjekter.

Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre (FMK) i Nasjonal IKT ble tildelt 6,6 millioner kroner øremerket til videreutvikling av teknologiske løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Midlene tildeles både utvikling av tekniske løsninger i enkeltregistre og IKT-leverandører til utvikling av fellesløsninger innen strategiske satsinger.

I tillegg til disse øremerkede midlene på statsbudsjettet, sørger de regionale helseforetakene for midler til drift av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Utgifter til drift av IKT-løsninger beløper seg til om lag 20 millioner kroner årlig, mens summen av utgifter til faglig og administrativ drift er om lag 84 millioner kroner.



Registeroversikt

Registernavn		Stadium	Dekningsgrad	Samler PROM/PREM
Hjerte-kar	Norsk hjerneslagregister	4	84 %	✓
	Norsk hjerteinfarktregister	2	91 %	✓
	Norsk karkirurgisk register	2	83 %	
	Norsk Hjertekirurgiregister	2	99 %	
	Norsk pacemaker- og ICD-register	2	98 %	
	Norsk hjertesviktregister	1	--	✓
	Norsk register for invasiv kardiologi	1	99 %	
	Norsk hjertestansregister	2	--	
	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge *	1	0 %	
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2	70 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2	75 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2	92 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2	90 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft	2	33 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2	78 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2	68 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier	2	55 %	
	Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom	1	23 %	✓
Luftveier	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	2	85 %	✓
	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	3	96 %	✓
Diabetes	Norsk diabetesregister for voksne	1	44 %	✓
	Cerebral pareseregisteret i Norge	3	93 %	✓
Nervesystem	Norsk Multippel Sklerose Register & Biobank	2	72 %	
	Norsk Parkinsonregister og biobank*	--	0 %	
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	1	64 %	✓
	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2	29 %	
Muskel-skjelett	Nasjonalt Register for Leddproteser	2	94 %	✓
	Nasjonalt Hoftebruddregister	3	87 %	✓
	Nasjonalt Korsbåndregister	3	76 %	✓

	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	3	66 %	✓
	Nasjonalt Barnehofteregister	2	60 %	
Mage-tarm	Norsk register for analinkontinens	1	47 %	✓
	Gastronet	2	36 %	✓
	Norsk Register for Gastrokirurgi	2	46 %	
Gyn	Norsk gynekologisk endoskopiregister	2	38 %	✓
	Norsk kvinnelig inkontinensregister	3	86 %	✓
Nyre	Norsk Nyreregister	2	99 %	
Skade	Norsk intensivregister	1	85 %	✓
	Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister	2	99 %	
	Nasjonalt traumeregister	2	--	
Infeksjon	Norsk kvalitetsregister for HIV*	1	0 %	
Rehab	Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet*	--	--	
	Norsk nakke- og ryggregister	1	--	✓
	Norsk ryggmargsskaderegister	3	91 %	✓
Autoimmun	Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	1	--	✓
Revmatologi	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	1	23 %	✓
	Norsk vaskulittregister & biobank	1	--	✓
Øre-nese-hals	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret*	--	0	
Hud	Nordisk register for hidradenitis suppurativa	1	16 %	✓
Psykisk	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser*	1	0	
Andre	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3	94 %	✓
	Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling	1	66 %	✓
	Norsk porfyriregister	2	66 %	✓
	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	1	64 %	

*Samler ikke data nasjonalt **Dekningsgrad kun for Type 1-diabetes --Tall ikke kjent

Tallene er hentet fra kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2016, med unntak av stadium som er vurdert ut fra årsrapporter for 2015.

Vær oppmerksom på at dekningsgradene inneholder estimater og vurderinger (spesielt mtp. kreftregistrenes kliniske dekningsgrad).



Statusrapporten er utarbeidet av
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
Design: Fete typer **Foto:** Shutterstock **Trykk:** RK Grafisk

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre v/ SKDE,
Postboks 6, 9038 Tromsø
Telefon 77 75 58 00 **E-post** servicemiljoet@skde.no